

# 主藉苦難操練信心

文／埔里教會 羅百加

主雖然以艱難給你當餅，以困苦給你當水，  
你的教師卻不再隱藏；你眼必看見你的教師。

信仰  
專欄

蒙恩見證



**川崎症**對多數人而言是個陌生的病症，我也是。但在2011年10月後，它已悄悄地進入我的生活了。

## 高燒退了又再發燒

幼子又暄今年兩歲，平日是個聰明、可愛、活潑、古靈精怪的小子。在他將滿一歲七個月當天（2011年10月6日）清晨突然開始發燒，起初以為只是一般的小感冒。平常小孩生病時，我與外子會帶著孩子一起禱告求神醫治，讓孩子體驗天上這位全能醫生的偉大。孩子也在這樣的環境下，體驗到神的力量，每每感冒發燒，過幾天便痊癒了。但又暄這次的發燒與往常有顯著的不同，哭鬧不安，高燒退了又燒，如此反覆持續四至五天，甚至出現腳底紅腫、背部長紅疹、舌如草莓等症狀，最後連兩個眼睛都通紅了。在這幾天當中，我們持續不斷地帶著孩子跟神禱告，祈求神的眷顧憐憫；但孩子的病情每每像似好轉後，又再次惡化了，就這樣反覆不斷地循環。所以在11日傍晚，我們帶著又暄到住家附近的兒科診所做診斷，醫生診斷後告訴我可能是川崎症或腺病毒等疾病，如果是腺病毒就不需太擔心，但如果是川崎症，就需轉診至大醫院做進一步的檢查。

## 見子受苦體會母愛

「川崎症發病原因至今不明，不易診斷，時常延誤就醫時間，是幼兒後天心臟病的最大凶手」。回家後，外子從網路查詢有關川崎症的資訊，了解川崎症如果不在黃金期治療，可能引發冠狀動脈擴張或產生冠狀動脈瘤等心血管併發症，是導致兒童後天心臟病的主因。當晚，我們便決定隔天親自帶孩子到大醫院做檢查。

感謝神，隔日外子的學校正逢期中考的空檔，雖然是一般日卻不用上課。早上到醫院檢查後，醫生診斷又暄疑似川崎症，需進一步照心臟超音波，但醫院規定照心臟超音波有特定的時段。原本排定三天後檢查，但主治醫生說川崎症治療有時效性，不能拖延這麼久，所以請護士親自與照心臟超音波的診間聯絡，安排在當日下午，由小兒心臟科主任特地在其門診時段挪出空檔為又暄檢查。

下午，醫師檢查後，確定又暄的冠狀動脈有擴張。雖然，又暄驗血報告顯示發炎指數並不高，只是疑似川崎症；但是，又暄又符合川崎症其他的症狀：高燒超過五天、身體有長疹子、腳底紅腫、嘴唇紅、草莓舌、眼睛像結膜炎紅腫，再加上冠狀動脈擴張，已經達到健保給付施打免疫球蛋白的標準。醫生擔心錯過黃金治療期，建議我們最好立刻住院施打免疫球蛋白。因此，幼小的又暄

住院了！

孩子住院，是我最不願意聽到與面對的事；然而，它卻真的發生在我的小兒子身上。原本想著看完門診就可返家，所以在醫生說要住院的當下，看見孩子生病痛苦的模樣，聽見他被護士扎針的哀號聲，我整個人心都碎了，極近崩潰與不捨，淚水幾乎奪眶而出；但我強忍著告訴自己：「不可倒下，孩子還需要我。」一歲多的孩子還是個稚嫩的嬌娃，便要承受如此重大的疾病。「孩子，媽咪希望能代你承擔所有的病痛！」

## 困境中有同靈幫補

由於外子是離鄉背井在外地工作，又適逢準備搬家到新環境的忙碌時期。平日，我是在家照顧兩個兒子的全職媽媽，所以孩子皆相當依賴母親的照護，在身旁無任何親人的情況下，弟弟住院，哥哥的照顧便成了一大問題！感謝主，教會中有非常疼愛哥哥的阿姨，獲知消息後願意幫忙照顧幾天，哥哥也願意去住教會的阿姨家，讓我可以全心地照顧弟弟。

又暄是臨時決定住院，許多住院的用品、衣物皆未準備，與外子商量後，晚上便自己開車帶著大兒子回家整理，外子則留在醫院照顧弟弟。回家打理所有事情後，在開車回醫院的途中，一心一意只想著趕快回到醫院，在一處十字路口準備左轉時，剛由綠燈轉成紅燈，我便搶快左轉闖了紅燈；就在

當下，對面車道也有輛車子以迅雷不及掩耳的速度，從我前頭飛奔而來。由於孩子生病住院，我整個人的精神狀況非常不好，因此反應不夠敏捷，兩輛車便撞上了，因為雙方都闖了紅燈，對方不願意找警察，最後協商各自處理善後。

感謝主，雖然出了車禍，但是我與大兒子皆平安無事，車子雖然需要一段時間以及一筆花費維修，教會的柯弟兄立刻出借轎車暫時供我們一家使用，交通上立刻得到幫補。雖然在交通事故的處理上有瑕疵，正確的處理應該要找警察作筆錄才能保護自己，感謝神，後續並沒有遇到麻煩的問題，在一連串屋漏偏逢連夜雨的打擊中，再次感受主必預備，一切都有神的帶領！也一再體會「聖徒缺乏要幫補」的恩典。

又暄住院打了兩天的免疫球蛋白後，身上的病症也逐漸消失，病情漸漸穩定下來；但是，指尖部分開始脫皮，這是醫生最後確認是川崎症的關鍵，不過已無大礙，只剩心臟擴張的部分仍需定期追蹤。所有住院的費用，從繳費明細上看到需繳四萬多元；但因為有健保給付，只繳了兩百多元的伙食費，心中再次充滿了感恩！



## 主的恩典夠我用

出院的當下，正逢和美教會靈恩會，軟弱無助的心靈，藉由到台前接受按手禱告，得到了安慰與力量。內心深信神一定有祂美好的旨意，神也不斷地告訴我們不要擔心，祂的恩典夠我們用。兩個月後的第二次回診，醫生從超音波中，看到原本擴張的冠狀動脈，已完全恢復至正常的範圍，也不用繼續服用藥物控制病情，雖然後續仍需定期回診追蹤，但是，心中的大石已卸下了！如今又暄已回復往常活潑、可愛的模樣。

從許多資訊與相關書籍得知，許多川崎症發病幼兒，因錯過黃金治療期（高燒後五至七天）未施打免疫球蛋白，冠狀動脈便有肌瘤產生，導致心臟病，往後所需的治療與照顧更加地艱辛；部分非典型川崎症患者，因病症條件未達到健保給付的標準，需自費才得以施打免疫球蛋白，或是被經驗不足的醫師誤判，因此耽延了黃金治療期，造成難

以彌補的傷害。然而，對於這病症完全無知的我們，感謝神，藉由兒科診所醫師的提醒立即轉診，加上門診醫生積極檢查的態度，讓又暄在最好的時機，且有健保給付的條件下接受免費的免疫球蛋白治療，使得病情得到最好的療效。事後回想，心中充滿著無限的感謝；若不是神的帶領，或許又暄今天就是個心臟病兒！

## 主藉苦難操練信心

我與外子從小在教會中長大，明白神常藉由苦難來磨練、健全人的信仰。正如經上所言：「主雖然以艱難給你當餅，以困苦給你當水，你的教師卻不再隱藏；你眼必看見你的教師。」（賽三十20）。藉由這次的操練，神讓我們體驗到病人的痛苦與其親人內心的煎熬，感受到人在苦難、低潮中的軟弱無助；過程中，雖然對神的作為有所疑惑，走過苦難之後，再次見證到神的大能、大力與對祂兒女的愛，更堅固了我們一家的信仰，堅定我們跟隨祂行走一生的信心，並學習相互幫補的功課。感謝神的恩典！

### ★川崎症簡介

川崎症（Kawasaki disease 或稱皮膚黏膜淋巴結症候群、川崎氏症、川崎病），是一種多系統血管發炎症候群，好發於五歲以下的幼童，是目前兒童期最常見的後天性心臟病，造成心臟血管系統的合併症，至引起猝死或冠狀動脈病變，使患者在中壯年期便出現心絞痛或心肌梗塞的後遺症，目前造成的原因仍不清楚，由日本的川崎富作醫師於1961年首先發表。

川崎症的臨床表現特點為：(1)雙側非化膿性結膜炎（紅眼睛）、(2)擴散性的口腔黏膜發炎（嘴唇乾裂及草莓舌）、(3)多形性皮膚紅疹（任何皮膚紅疹均要注意）、(4)四肢末端充血浮腫與脫皮（脫皮一般會於退燒以後出現）、(5)頸部淋巴結腫大病變（通常是單側）；若出現上列4個或4個以上主要症狀，加上持續發燒大於5天以上，即可確定川崎症的診斷。至目前仍沒有任何一種臨床檢驗指標，可以提供當作川崎症的診斷標準。也就是說，無法單做檢查或檢驗來確診川崎症，所以家長應該注意所有發燒大於5天的病童，時時檢視幼童的症狀，並適時提醒幼童的主治醫師考慮排除川崎症的可能性。而近年來亦發現許多疑似川崎症，但又無法完全符合診斷條件者，我們將之稱為非典型或不完全性川崎症（atypical KD），大約占全部川崎症的15%。

